

Van: Roland de Wolf, voorzitter van het bestuur, Hersenletsel.nl
Idelete Nutma, oprichter sepsis-patiëntenplatform Sepsis en daarna

Aan: Bestuur van de FMS

Betreft: Suppletie vitamine C-tekort bij COVID-19 en sepsis

- *Ethisch gesprek gewenst rond suppletie van vitamine C tekort bij COVID-19 en sepsis* -

Geacht bestuur van de FMS,

In gesprek

Graag zouden wij, op advies van de KNMG, met u in gesprek komen over patiënten-waarden m.b.t. de aanvulling van vitamine C tekort bij COVID-19 en sepsis-patiënten. Wij realiseren ons terdege dat er ten aanzien van dit onderwerp discussie is in de medische wereld. Echter, wij missen tot op heden de ruimte voor patiëntvertegenwoordigers om, als eerst-belanghebbenden, hun perspectief naar voren te brengen. Daar waar het gaat om een stof die in vele ziekenhuizen buiten Nederland al met goed gevolg wordt toegepast, die essentieel is bij de bestrijding van een infectie van binnenuit en die in grote trials veilig is gebleken, verdient de vraag: 'wat is in het belang van de patiënt?' een veel breder perspectief dan alleen het wetenschappelijke. Bovendien is hier ook het risico van 'vermijdbare schade' in het geding. De minister onderschreef onlangs in haar antwoordbrief het belang van 'suppletie bij patiënten met een aangetoond tekort van een specifieke vitamine'. Deze uitspraak is des te meer van belang daar uit recent onderzoek is gebleken dat ernstig zieke COVID-19 patiënten een groot vitamine C tekort hebben. Wij zouden het beperken van de risico's van een tekort prioriteit willen geven boven de discussie in hoeverre vitamine C-tekort bijdraagt aan orgaanschade. De kern voor ons is, vanuit het patiënten-perspectief, dat we zo'n tekort sowieso zoveel mogelijk zouden willen voorkomen, gezien de belangrijke rol van vitamine C in ons afweersysteem.

Inbreng van patiëntenorganisaties juist nu gewenst

Dat voortgaand onderzoek naar de optimale dosering noodzakelijk is, onderschrijven wij van harte maar wij willen met u in gesprek over keuzes die gemaakt worden bij het 'al wel' of 'nog niet' inzetten van adjuvante vitamine C-therapie ter suppletie van ernstige vitamine C-tekorten bij deze patiënten. Die keuzes kennen wel degelijk ethische aspecten die niet voorbehouden zijn aan de medicus alleen. Ook de NVIC onderkende dit in een schriftelijke reactie op onze brief: "Wij vinden het belangrijk dat patiëntenorganisaties zich de vragen stellen die jullie in jullie brief opnoemen. Het zijn precies deze vragen die richtlijncommissies zich stellen als zij de evidence voor behandelingen wegen om tot adviezen te komen."

Echter, gezien de urgentie, de onverminderd grote impact van COVID-19 en sepsis op mens en samenleving én de wetenschap dat een nieuw richtlijntraject jaren in beslag neemt, lijkt het ons zaak dat dit gesprek nu, en niet later, gevoerd wordt. Wij achten het wenselijk dat het ethisch perspectief goed wordt onderbouwd in de gemaakte afwegingen en dat het patiënten-belang met raadpleging van patiënten(organisaties) zélf, nader wordt bepaald. Er staat te veel op het spel om hen hierin geen stem te geven.

Ook lijkt het ons van groot belang dat het design van toekomstig verder onderzoek naar vitamine C de waarden en voorkeuren van patiënten meer weerspiegelt, en dat o.a. snelle toediening en andere voorwaarden voor de effectiviteit van vitamine C optimaal aanwezig zijn.

Toepassing naast voortgaand onderzoek, een gerechtvaardigde keuze

Het is aan onze achterban steeds moeilijker uit te leggen dat een veilig, direct en simpel toe te passen middel als vitamine C, dat de infectie-reactie in goede banen kan leiden en waar ernstig zieken juist een grote behoefte aan hebben (in de praktijk door gerenommeerde artsen in de VS reeds met goed gevolg aangewend), aan de kant blijft liggen. Een afwegingen-kader dat veel meer de voordelen op het gebied van beperking van orgaanschade meeneemt is gewenst. Het in het werk stellen van alles wat de (onzichtbare) schade bij patiënten in de vorm van NAH op korte én langere termijn kan helpen voorkomen, betekent ook: het benutten van en ruimte geven aan kansen en bestaande expertise en het niet langer uitstellen van keuzes. Keuzes die, ook met beperkt bewijs (en voortgaand onderzoek) verantwoord en heel goed te rechtvaardigen zijn.

Graag citeren wij uit de brief, die op 4 januari 2021 door ons werd verstuurd aan het Adviespanel Innovatieve Behandelingen COVID-19:

“Het beschikbare bewijs is ons inziens niet slechts de resultante van de ‘scientific evidence’ in de hoogste categorie; er dient ook vanuit ethische afwegingen gereflecteerd te worden op de vraag op grond waarvan bewijs onder de gegeven omstandigheden als ‘genoeg’ en toepassing als gerechtvaardigd mag worden beschouwd. De voorgestelde adjuvante behandeling is een optelsom van wetenschappelijk bewijs, klinische expertise en patiënten-waarden en -voorkeuren. Ook de laatste 2 dienen evenredig meegewogen te worden, zeker in een situatie waarin we onverminderd te maken hebben met de grote impact van dit virus op mensenlevens, onze samenleving en gezondheidszorg.”

Tenslotte

Het oplopen van blijvende orgaanschade die o.a. leidt tot niet-aangeboren hersenletsel (NAH) dient zoveel mogelijk voorkomen te worden en heeft voor onze patiëntenorganisaties de hoogste prioriteit. Het opheffen van het tekort aan vitamine C bij COVID-19 infecties en sepsis kan hier mogelijk belangrijk aan bijdragen en mag dan ook niet terzijde worden geschoven.

Wij zien uit naar uw reactie om hierover met elkaar in gesprek te gaan en samen verder te komen. Ter informatie hebben wij de brief zoals wij die aan het Adviespanel Innovatieve Behandelingen COVID-19 stuurden, bijgevoegd. Daarin vindt u ook vele waardevolle verwijzingen, waaronder die naar Carr en vele anderen, inclusief publicaties van artsen uit eigen land.

Hoogachtend en met vriendelijke groet,

Roland de Wolf
Voorzitter bestuur, Hersenletsel.nl.

Idelette Nutma
Patiëntenplatform Sepsis en daarna

Plaats: Den Haag

Datum: 19-3-2021

Contactgegevens:

Sepsis en daarna, patiëntenplatform
Taco Scheltemastraat 18
2597 CP Den Haag
Tel: 06-41271004
E-mail: nutma@sepsis-en-daarna.nl